



Esenciales: hojas informativas de fácil lectura

¿Qué es la epidermólisis ampollosa?

La epidermólisis ampollosa o bulosa, es una enfermedad que hace que la piel se vuelva frágil. Debido a lo delicada que es la piel, ésta puede lastimarse con facilidad formándose ampollas dolorosas. Estas ampollas pueden causar problemas graves si llegan a infectarse.

Algunas personas con epidermólisis ampollosa padecen de una forma leve de la enfermedad con pocas ampollas. Otras pueden presentar muchas ampollas en la piel. Algunas personas desarrollan ampollas internas, en lugares tales como la boca, el estómago, el esófago (el tubo que permite que la comida vaya de la garganta al estómago), la vejiga y en muchas otras partes.

¿Quién desarrolla epidermólisis ampollosa?

Cualquiera puede desarrollar epidermólisis ampollosa. Generalmente, los síntomas aparecen por primera vez en la infancia o niñez.

¿Qué causa la epidermólisis ampollosa?

La mayoría de los casos de epidermólisis ampollosa son hereditarios (vienen de familia).

¿Cómo se diagnostica la epidermólisis ampollosa?

El médico puede identificar epidermólisis ampollosa tomando una simple muestra de piel y observándola en un microscopio.

¿Cuáles son los síntomas de epidermólisis ampollosa?

Las ampollas en la piel son el síntoma principal.

¿Cómo se trata la epidermólisis ampollosa?

Si usted, su niño o algún otro pariente tiene epidermólisis ampollosa puede resultar difícil el lidiar con los síntomas. No tiene por qué manejar esta

Departamento de Salud y
Servicios
Humanos de los EE.UU.
Servicio de Salud Pública

Instituto Nacional de
Artritis y Enfermedades
Musculares y de la Piel
Institutos Nacionales
de la Salud
1 AMS Circle
Bethesda, MD 20892-3675

Teléfono: 301-495-4484
Llame gratis: 877-22-NIAMS
TTY: 301-565-2966
Fax: 301-718-6366
Correo electrónico:
NIAMSinfo@mail.nih.gov
Sitio web: www.niams.nih.gov



Instituto Nacional de
Artritis y Enfermedades
Musculares y de la Piel

enfermedad solo. Existen médicos, enfermeras, trabajadores sociales, miembros del clero, psicólogos, dietistas (personas que estudian los alimentos y la nutrición), pacientes y grupos de apoyo que le pueden ayudar.

Prevención de las ampollas

Para proteger la piel y prevenir que se formen ampollas usted puede:

- Evitar el calor excesivo en su habitación, manteniendo una temperatura uniforme
- Aplicarse loción en la piel para reducir así la fricción y mantener la piel humectada
- Usar ropa suave al tacto
- Usar cubiertas de piel de oveja en los asientos del carro o superficies duras
- Usar guantes a la hora de dormir para evitar arañarse o rascarse.

Tratamiento de las ampollas

Cuando aparecen las ampollas, la meta es:

- Reducir el dolor y la incomodidad
- Prevenir la pérdida de fluidos del cuerpo
- Promover la curación
- Prevenir la infección.

El médico puede tratar las ampollas:

- Explicándole las precauciones que debe tomar al romper una ampolla en su etapa primaria
- Recetándole un analgésico para que le duela menos al cambiar las vendas
- Recomendándole vendas especiales que ayudan a curar las ampollas, disminuir el dolor y prevenir la infección.

Señales de infección

Aun con el tratamiento adecuado, las ampollas se pueden infectar. Algunas señales de infección son:

- Enrojecimiento y calentamiento alrededor de un área abierta de la piel
- Pus o descarga amarillenta
- Formación de costra en la superficie de la piel

- Una línea o raya rojiza debajo de la piel que se esparce hacia afuera del área de la ampolla
- Una herida que no cicatriza
- Fiebre o escalofrío.

Tratamiento de la infección

Si tiene una infección el médico puede curarla con:

- Una solución para enjuagar la herida
- Un antibiótico en ungüento
- Un antibiótico oral para reducir el crecimiento de bacterias
- Una cubierta especial para las heridas o úlceras que no sanan.

Prevención de problemas nutricionales

En algunas personas con epidermólisis ampollosa, las ampollas pueden aparecer en la boca y el esófago, haciendo difícil el masticar y el tragar. Con el tiempo, esto podría conducir a problemas nutricionales. Ya que la nutrición es tan necesaria para un crecimiento y desarrollo adecuado, es importante que los niños que padecen de epidermólisis ampollosa se alimenten bien.

Algunos pasos que usted puede seguir para ayudar a prevenir problemas en los niños con epidermólisis ampollosa son:

- Alimentar a los infantes usando un biberón con una tetilla o chupón especial, un gotero o una jeringuilla.
- Añadir más líquido para masticar la comida y hacerla más fácil de tragar cuando él bebe ya tenga edad para ingerir alimentos sólidos.
- Ofrecerles sopas, bebidas lácteas, puré de papas, natillas y pudines.
- No servirles los alimentos demasiado calientes.

Los dietistas pueden ayudar a cualquier persona con epidermólisis ampollosa:

- Proporcionándoles recetas para comidas nutritivas y fáciles de comer
- Sugiriendo suplementos nutricionales
- Recomendando cambios en la dieta para prevenir problemas estomacales o intestinales.

Cirugía

Para algunos tipos de epidermólisis ampullosa el tratamiento quirúrgico puede ser necesario.

- Si el esófago se le ha reducido debido a cicatrices, su médico puede sugerirle que se haga una cirugía para agrandar el esófago de manera que los alimentos le puedan pasar de la boca al estómago.
- Si usted no puede comer, su médico le puede sugerir que le coloquen una sonda o tubo de alimentación para que los alimentos le puedan llegar directamente al estómago.
- Si debido a las ampollas los dedos de las manos o de los pies se le han unido, su médico puede sugerirle cirugía para separarlos.

¿Qué beneficio se obtiene de la consejería genética?

La consejería genética puede ser útil para personas con epidermólisis ampullosa y sus familiares. Un consejero genético puede:

- Explicar cómo los genes causan la epidermólisis ampullosa
- Proporcionar información acerca de la posibilidad de transmitir los genes de la epidermólisis ampullosa a los hijos.

¿Qué estudios se están llevando a cabo sobre la epidermólisis ampullosa?

Estudios recientes sobre la epidermólisis ampullosa se han enfocado en:

- Los genes involucrados en la epidermólisis ampullosa
- Las maneras de corregir los genes relacionados con la epidermólisis ampullosa
- Mejores formas de curar las heridas de las ampollas
- Mejores vendas para las heridas de ampollas.

Para más información acerca de la epidermólisis ampullosa y otras enfermedades relacionadas, comuníquese con el:

Centro Nacional de Distribución de Información del Instituto Nacional de Artritis y Enfermedades Musculoesqueléticas y de la Piel (NIAMS, por sus siglas en inglés)

Institutos Nacionales de la Salud (NIH, por sus siglas en inglés)

1 AMS Circle

Bethesda, MD 20892-3675

Teléfono: 301-495-4484

Llame gratis: 877-22-NIAMS (877-226-4267)

TTY: 301-565-2966

Fax: 301-718-6366

Correo electrónico: NIAMSinfo@mail.nih.gov

Sitio web: www.niams.nih.gov

Para su información

En esta publicación puede encontrar información sobre los medicamentos que se usan para tratar la enfermedad aquí mencionada. Hemos brindado la información más actualizada disponible al momento de su desarrollo. Es posible que desde entonces haya surgido más información sobre estos medicamentos.

Para obtener la información más actualizada o para hacer preguntas sobre cualquiera de los medicamentos que está tomando, llame gratis a la Administración de Drogas y Alimentos (FDA, por sus siglas en inglés) de los Estados Unidos al 888-INFO-FDA (888-463-6332) o visite el sitio web: www.fda.gov. Si desea información adicional sobre medicamentos específicos, visite Drugs@FDA en www.accessdata.fda.gov/scripts/cder/drugsatfda. Drugs@FDA es un catálogo dónde puede hacer una búsqueda para los medicamentos aprobados por la FDA.